

TECITURAS ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE: PROCESSOS DE ESCOLARIZAÇÃO DA JUVENTUDE SOTEROPOLITANA COM DOENÇAS FALCIFORMES

*Daniela Santana Reis**

*Augusto Cesar Rios Leiro***

RESUMO

A partir do entrecruzamento entre educação e saúde, desenvolveu-se este estudo, de caráter multidisciplinar, objetivando levantar as pesquisas realizadas no estado da Bahia sobre doenças crônicas, destacadamente as Doenças Falciformes, além de traçar o perfil de escolarização de jovens soteropolitanos com a patologia, e, finalmente, descrever suas percepções e expectativas escolares. Para tanto, metodologicamente, o presente texto resulta de uma pesquisa de naturezas qualitativa e quantitativa, dos tipos exploratória e descritiva. Para o alcance dos objetivos elencados, foram utilizados protocolos de pesquisa documental e formulários para a colheita de informações e depoimentos. Estes últimos foram aplicados a professores, na fase exploratória da pesquisa, e aos jovens com doenças falciformes, cadastrados no ambulatório multirreferencial da Avenida Carlos Gomes, em Salvador. Os resultados do levantamento bibliográfico-documental sublinham a necessidade de pesquisas que dialoguem entre as áreas abordadas, dada a relevância socioacadêmica do estudo, em um cenário de escassa produção científica. As informações dos formulários apontam para o (des)conhecimento dos professores sobre a patologia, para as diferenças no que tange à postura pedagógica e para a esperança dos jovens quanto às possibilidades do fazer docente numa perspectiva que contemple a diversidade.

Palavras-chave: Educação. Saúde. Doenças falciformes. Juventude.

ABSTRACT

INTERFACES BETWEEN EDUCATION AND HEALTH: PROCESSES OF SCHOOLING OF “SOTEROPOLITANOS” YOUTH WITH FALCIFORM DISEASES

From the intersection between education and health, developed the study of multidisciplinary, aiming to raise the research conducted in the state of Bahia on chronic diseases, notably the Falciform Diseases; in addition to showing the youth education profile the “soteropolitanos” with pathology; finally, to describe their perceptions and scholastic expectations. Therefore, methodologically, this text, results from a survey of qualitative and quantitative natures, of exploratory and descriptive types. To achieve the objectives listed, documentary research protocols and forms for collecting information and reports were used. The latter were applied

* Doutora em Educação pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Professora da Faculdade Adventista da Bahia (FADBA). Membro do Grupo de Estudos e Pesquisa em Formação do Educador, Comunicação e Memória (FECOM). E-mail: prof.danielareis@gmail.com

** Doutor em Educação pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professor na Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Professor na Universidade Federal da Bahia (UFBA). E-mail: cesarleirocbce@gmail.com

to teachers, as in the exploratory phase of the research, and young people with sickle cell disease, registered in multi referential clinic Avenue Carlos Gomes. The results of the bibliographic and documentary survey highlight the need for research that communicate between the areas addressed, given the socioacademic relevant to the study, in a scarce scientific production scenario. The information formed points to the (lack of) knowledge from the teacher, as to the pathology, the differences regarding the pedagogical approach, and the hope of the young people about the possibilities of making teaching a perspective that contemplates diversity.

Keywords: Education. Health. Sickle cell disease. Youth.

RESUMEN

INTERFACES ENTRE EDUCACIÓN Y SALUD: PROCESOS DE ESCOLARIZACIÓN DE LA JUVENTUD SOTEROPOLITANA CON ENFERMEDADES FALCIFORMES

Desde la intersección entre la educación y la salud, desarrolló el estudio multidisciplinar con el objetivo de aumentar las investigaciones en el estado de Bahía de las enfermedades crónicas, en particular la anemia de células falciformes; además de mostrar a los soteropolitanos el perfil de educación de los jóvenes con patología; Por último, describir sus percepciones y expectativas escolares. Por lo tanto, metodológicamente, este texto, el resultado de un estudio de naturaleza cualitativa y cuantitativa, de tipo exploratorio y descriptivo. Para lograr los objetivos mencionados, los protocolos de investigación documental y formularios para la recogida de información y se utilizaron informes. Este último se aplicaron a los maestros, en la fase exploratoria de la investigación, y los jóvenes con anemia de células falciformes, registrados en la clínica multirreferencial Avenida Carlos Gomes. Los resultados de la encuesta bibliográfica y documental ponen de relieve la necesidad de una investigación que se comunican entre las áreas tratadas, dada la relevancia socioacadémica del estudio, en un escenario de producción científica escasa. Los formularios de información apuntan a la falta de conocimiento del maestro de la patología, las diferencias en cuanto a la concepción pedagógica y la esperanza del jóvenes acerca de las posibilidades de hacer la enseñanza de una perspectiva que contemple la diversidad.

Palabras clave: Educación. Salud. Anemia de células falciformes. La juventud.

Passos iniciais da pesquisa em educação e saúde

o branco do olho
tão amarelo
o amarelo no preto
tão vermelho
e tudo e tão e tanto:
cercado de mal olhado...
(KALUNGO, 2017).

Desenvolver pesquisas que entrecruzem educação e saúde, seguramente, não é tarefa simples e envolve a vida cotidiana dos doentes e as subjetividades que subjazem à epígrafe do texto. Tal dificuldade condiz com a literatura setorial em

educação e saúde. Ao buscar nexos entre os campos e reconhecer pesquisas neste imbricamento, a escassez de trabalhos é evidente. Neste artigo, fazemos, inicialmente, uma breve avaliação histórica e conceitual da pesquisa em educação na contemporaneidade, bem como um levantamento dos estudos realizados sobre o tema. Para elucidar a especificidade do estudo em questão, caracterizamos, inicialmente, as Doenças Falciformes (DF) e, em seguida, apresentamos o detalhamento das etapas do estudo. Finalmente, destacamos, nas sínteses do estudo em tela, os desafios substantivos

da tríade formação, doença e saúde no território da pesquisa em educação.¹

No Brasil, o retrospecto histórico das pesquisas em educação remete-se, quase sempre, à década de 1930, em plena Era Vargas, ainda na República Velha. Em curso, no período da política nacional de educação, a Escola Nova. Criam-se nesse momento órgãos de fomento à pesquisa, como o Instituto Nacional de Pesquisas Educacionais (INEP) e, nas duas décadas subsequentes, o Conselho Nacional de Pesquisas (CNPq), a Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e, finalmente, Fundações de Amparo à Pesquisa, em diversos estados do país. Nos anos de 1960 e 1970, o trabalho investigativo voltou-se, a princípio, para as interfaces entre planejamento, economia e educação, para, em seguida, discutir as questões concernentes ao currículo, à avaliação, às estratégias de ensino e aos estudos correlacionais (FERREIRA, 2009; GATTI, 2005).

A partir de 1980, o desvelar das abordagens qualitativas, aplicadas à educação, inaugurou um momento em que se desenvolveram amplamente estudos do tipo etnográfico, pesquisa participante, estudos de caso, pesquisa-ação, dentre outros (FERREIRA, 2009). Desde então, há o crescente diálogo inter/multi/trans/disciplinar. Esta pluralidade possibilitou e possibilita uma análise de fenômenos educacionais sob a égide de métodos de pesquisa que contemplam as peculiaridades de cada estudo e que facultam processos criativos, justamente a partir da necessidade de aproximação entre as duas áreas aparentemente distantes, mas que estão em profunda consonância. No plano individual, a escolarização, além da questão social, pressupõe uma rotina. Em se tratando da doença crônica, se esta rotina não for assistida, dificilmente haverá condições e motivações para a continuidade nos bancos escolares.

Na contemporaneidade, os olhares distanciam-se e, aproximando-se como em uma câmera que permite a compreensão do todo e de suas partes, da generalidade e da especificidade, possibilitam a percepção do/no estudo, sob perspectivas diversas. Assim acontece quando se imbricam educação e saúde. Quantitativamente, no quadro nacional, esses são estudos crescentes, sobretudo em virtude

do entendimento de que a relação saúde-doença tensiona os processos de condição docente, a adoção de práticas pedagógicas que contemplem a diversidade, a formação discente e a complexidade do espaço interacional. Assim, pesquisa, educação e saúde não são apenas expressões que solitariamente já apresentam completude, mas que, uma vez tecidas no mesmo processo, evidenciam múltiplas compreensões das categorias que possibilitam a análise de fenômenos complexos.

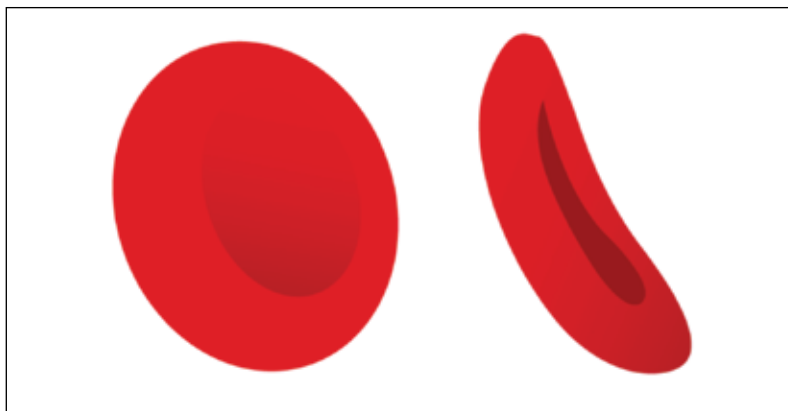
Jovens com doenças falciformes: caracterização patológica e desafios da escolarização

No conjunto de estudos que entrecruzam educação e saúde, e a partir de reflexões sobre o processo de inclusão de pessoas com doenças crônicas na rede regular de ensino, surge essa pesquisa. A lente é aproximada e os olhares voltam-se para o processo de escolarização dos jovens, particularmente daqueles com doenças falciformes. Importa sublinhar que no Brasil é a doença hereditária mais prevalente, embora não haja consciência de tal fato, e estima-se, no país, que uma em cada três mil e quinhentas crianças nasça com a patologia. Se compararmos a média nacional, o estado da Bahia possui a maior incidência e prevalência, pois uma em cada seiscentas e cinquenta crianças nasce com a doença. Segundo dados fornecidos pelo Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (CEHMOB), Salvador possui a maior incidência do país, uma vez que a cada 650 nascidos vivos, um bebê possui uma doença falciforme, o que representa em média 65 crianças por ano (CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS, 2012).

As DF são caracterizadas por uma alteração nas hemácias, que são células vermelhas do nosso sangue, com o formato redondo, repletas de um pigmento vermelho chamado hemoglobina, que, por sua vez, tem a função de transportar o oxigênio dos pulmões para todo o corpo (LOBO, 2010). No caso da pessoa com DF, as hemácias, no lugar de serem flexíveis e possuírem um formato arredondado, são rijas e têm o formato de foice, ocasionando vaso-oclusões. A Figura 1 ilustra a visível diferença entre as células.

¹ As doenças falciformes correspondem ao conjunto de patologias crônicas prevalentes no Brasil e se caracterizam por uma alteração nas hemoglobinas. Em seção própria, as doenças serão descritas.

Figura 1 – Hemácia com hemoglobinas A e hemácia com hemoglobinas S em homozigose ou heterozigoses com C, D, E.



Fonte: Reis (2017, p. 74).

Os dolorosos sintomas abrangem todos os aparelhos e sistemas do organismo, e uma das principais manifestações dos episódios de dores ocorre em razão da obstrução vascular produzida pelas hemácias em decorrência de sua forma de foice, resultando no infarto de diversos tecidos e órgãos. A crise dolorosa pode expressar-se após episódio infeccioso, exposição ao frio, situações de estresse físico ou emocional. Com isso, as pessoas podem apresentar dor intensa ou forte nas extremidades, no abdome e nas costas; síndrome torácica aguda, caracterizada pela prostração; palidez intensa; ereção dolorosa e permanente do pênis; úlcera de perna; acidente vascular cerebral precoce, dentre outros sintomas que acarretam alterações nas atividades da vida cotidiana. De um modo geral, e em particular no caso da juventude, fica evidente o impacto na vida escolar (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2002) e seus desdobramentos ao longo da existência, do tempo.

Em virtude da prevalência, incidência e agravos, bem como resultante de movimentos de luta da sociedade civil organizada, as crianças inseridas na Rede Pública Municipal de Ensino, tanto na Educação Infantil quanto no Ensino Fundamental, podem notificar a doença no ato da matrícula, entretanto, no caso dos jovens que se inserem no Ensino Médio de todo o estado, não há a prevalência desta notificação. Geralmente, a doença torna-se conhecida em razão dos seus agravos e manifestações físicas. Assim, cotidianamente, o professor do jovem com DF convive com as crises advindas da

doença, como também as constantes ausências do estudante – sem que o convalescente seja assistido e orientado para as atividades escolares.

Pressupostos metodológicos e desenho da pesquisa

O diálogo desenvolvido nas seções anteriores aponta para os objetivos dessa pesquisa: levantar as pesquisas realizadas no estado da Bahia sobre doenças crônicas, destacadamente uma Doença Falciforme; em seguida, traçar o perfil de escolarização de jovens soteropolitanos com a patologia; e, finalmente, descrever suas percepções e expectativas escolares.

Metodologicamente, este estudo se subscreeve no paradigma crítico, de inspiração dialética, sendo influenciado pela teoria crítica da Escola de Frankfurt, que “procura articular a interpretação empírica dos dados sociais com os contextos políticos e ideológicos em que se geram as condições da ação social” (SARMENTO, 2003, p. 142).

A escrita em tela apresenta duas etapas da pesquisa de natureza quantitativa em sintonia com a especificidade do fenômeno a ser compreendido. São informações sistematizadas a partir de uma pesquisa documental e bibliográfica e da aplicação de um formulário. De acordo com Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2006), ainda que numerosas definições sejam aplicáveis à categorização de um estudo qualitativo, três características essenciais o qualificam: a visão holística, a abordagem indu-

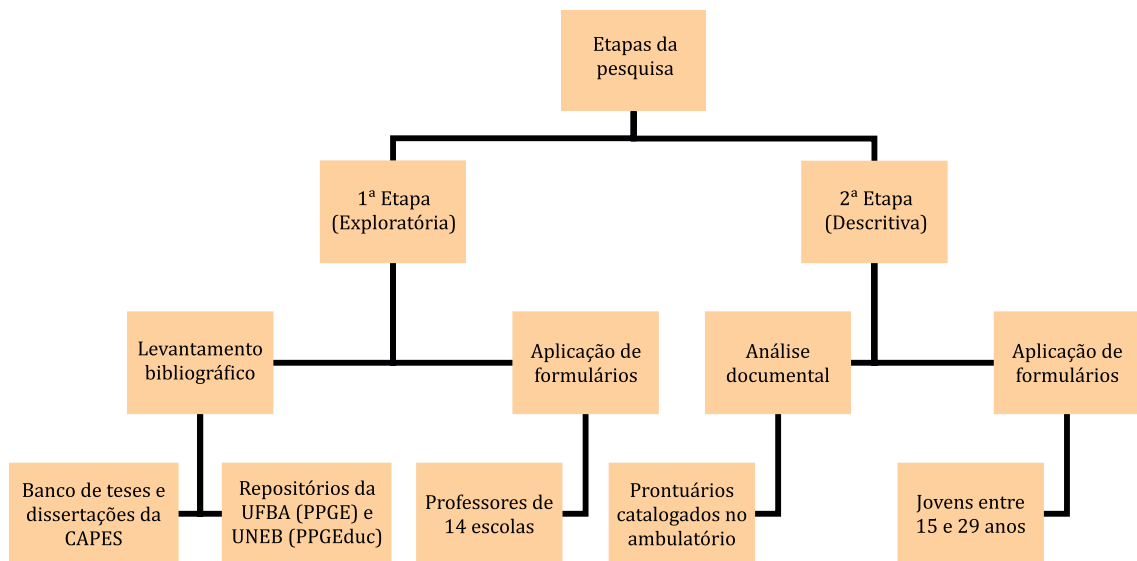
tiva e a investigação naturalista, todas aplicáveis a este estudo.

O estudo delinea-se nos moldes das pesquisas dos tipos exploratórias e descritivas. De acordo com Martins (2006), as pesquisas exploratórias são realizadas quando o tema escolhido possui fontes escassas de referência e por meio da investigação é possível favorecer a realização de outros estudos. Por ser esta uma pesquisa de evidente ineditismo, revelado através de levantamento criterioso das produções sobre o tema, caracteriza-se como exploratória. Além de exploratória é também

descritiva, pois visa descrever e detalhar fatos ou fenômenos, buscando explicá-los exaustivamente, a partir do uso de técnicas e instrumentos diversos (MARTINS, 2006).

Tendo em vista que “as pesquisas qualitativas são caracteristicamente multimetodológicas, isto é, possibilitam o uso de uma grande variedade de procedimentos e instrumentos de coleta de dados” (ALVES-MAZZOTTI; GEWANDSZNAJDER, 2006, p. 163), os instrumentos, técnicas e procedimentos a seguir foram selecionados e expressam-se em duas etapas, sinteticamente apresentadas.

Figura 2 – Etapas da pesquisa



Fonte: Elaborada pelos autores deste artigo.

Para viabilizar o aprofundamento do estudo, foram utilizados procedimentos de colheita de informações consoantes os objetivos delineados. Nas etapas do estudo, foram adotadas técnicas de pesquisa bibliográfica e documental. Enquanto instrumentos, foram aplicados formulários. As duas técnicas assinaladas são também reconhecidas como tipos de pesquisa, entretanto, neste estudo, os procedimentos indicam o uso destas como técnicas no lugar de categorizá-las como tipos de pesquisa.

Destarte, na primeira etapa da pesquisa, o levantamento bibliográfico expressou-se a partir da seleção das bases acadêmico-institucionais e de trabalhos desenvolvidos sobre o objeto e suas categorias teóricas que possibilitaram a compre-

ensão das informações colhidas e a realização de sínteses.

Ainda nessa etapa, foram aplicados formulários a 81 (oitenta e um) professores do Recôncavo, no estado da Bahia. O formulário é um instrumento de colheita de informações que, assim como o questionário, pode se apresentar por meio de perguntas abertas e fechadas, entretanto, o que os diferencia é o procedimento de aplicação. No caso do formulário, outrem procede à aplicação do instrumento e registra as respostas dos participantes (BOGDAN; BIKLEN, 1999). Sendo assim, duas variáveis devem ser consideradas visando à exequibilidade da pesquisa: o número de participantes e o tempo para a realização da mesma.

A pesquisa documental, utilizada na segunda etapa da pesquisa, tornou possível a estimativa da população, entre quinze e vinte e nove anos, com DF e em processo de escolarização na rede regular de ensino. As informações, nesta segunda etapa da pesquisa, caracterizam-se por uma natureza secundária, pois, neste caso, já estão disponibilizadas virtualmente ou nos prontuários arquivados no Ambulatório Multicentro da Avenida Carlos Gomes, em Salvador, Bahia.

Vale ressaltar que, para o levantamento populacional, com o respectivo perfil de escolarização, o formulário aplicado visou identificar os jovens, entre 15 e 29 anos,² atendidos no ambulatório especializado. A anuência à pesquisa expressou-se na carta da instituição coparticipante, assinada pela Coordenadoria de Gestão de Pessoas da Saúde (CGPS), que autorizou o desenvolvimento do estudo através da análise de prontuários e da aplicação de formulários no referido multicentro.

Procedimentalmente, após estimar a população compreendida nos critérios de inclusão e exclusão, e tendo traçado, no mesmo instrumento, o perfil de escolarização de jovens atendidos nas unidades de referência, foram selecionadas as escolas reconhecidas como espaços de colheita de informações e os respectivos professores dos jovens identificados nas unidades de referência.

Este artigo, como apontado preliminarmente, está organizado de modo que seja possível compreender as informações já colhidas durante as duas primeiras etapas da pesquisa, e que, por sua vez, possibilitam reflexões sobre a relevância do estudo, bem como um possível desenho de pesquisa educacional em diálogo com a área da saúde.

Entre textos e contextos: análise da etapa exploratória

Conforme descrito na Figura 2, na primeira etapa da pesquisa, foi realizado um levantamento das produções acadêmicas disponíveis no banco de teses e dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), que, no Brasil, é a fundação do Ministério da Educação

(MEC) responsável por fomentar a “expansão e consolidação da pós-graduação *stricto sensu* em todos os estados da Federação” (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2012). Desde 1987, esta fundação cataloga dissertações e teses desenvolvidas em território brasileiro e, nesse sentido, constitui-se repositório oficial para o acesso aos trabalhos produzidos em nível de mestrado e doutorado em nosso país.

O levantamento e a análise dos trabalhos disponibilizados no sítio da CAPES ocorreu entre os meses de julho de 2014 e julho de 2015, seguindo critérios próprios de inclusão. Desta forma, foram considerados, inicialmente, os trabalhos produzidos desde o ano da criação do banco. Essa decisão se deu porque, quando selecionado um recorte temporal referente aos últimos cinco anos, não é localizado nenhum trabalho a partir da adoção dos descritores eleitos. Cabe esclarecer que, no sítio da CAPES, quando preenchido o recorte temporal correspondente aos últimos cinco anos, são apresentados apenas os trabalhos dos anos de 2011 e 2012, logo, supõe-se que trabalhos dos anos de 2013, 2014 e 2015, que se refeririam ao ciclo de cinco anos, ainda estão em fase de cadastramento virtual.

Além do critério temporal, foram selecionadas, dentre as teses e dissertações, aquelas que apresentassem as expressões “Doença Falciforme e Educação”, “Doença Falciforme e Jovens”, “Doença Falciforme e Juventude”, “Formação docente e Juventude com Doença Falciforme”, “Formação docente e Jovens com Doença Falciforme” na composição do título, resumo, palavras-chave ou descrição da linha de pesquisa. Esse critério foi adotado, pois, quando realizada a busca de descritores, o sítio localiza o descritor em qualquer espaço preenchido pelo autor da dissertação ou tese. Para o detalhamento da recolha e posteriores atualizações de informações, segue a síntese dos critérios de inclusão progressiva dos trabalhos.

- Dissertações e teses catalogadas na CAPES;
- Catalogadas desde 1987;
- Em que, no título, resumo, palavras-chave ou linha de pesquisa, aparecesse um dos descritores.

De acordo com o levantamento realizado, foi possível determinar que o primeiro trabalho pro-

² O recorte etário deu-se em função do estabelecido na política nacional de juventude. Entretanto, cabe ressaltar que, para além da classificação etária, compreendemos a juventude como uma categoria sociológica.

duzido e catalogado sobre DF é datado de 1987. A partir de então, numerosas pesquisas foram desenvolvidas, mas, no que tange ao tema em questão,

nenhum trabalho foi construído e catalogado nas áreas de educação, saúde e ciências sociais, como pode ser observado na Tabela 1.

Tabela 1 – Levantamento das produções – descritores e equivalência quantitativa

Descritores	Teses	Dissertações	Total
Doença Falciforme e Educação	3	19	22
Doença Falciforme e Jovens	3	7	10
Doença Falciforme e Juventude	-	-	-
Formação docente e Juventude com Doença Falciforme	-	-	-
Formação docente e Jovens com Doença Falciforme	-	-	-

Fonte: Elaborada pelos autores deste artigo.

Dentre os trabalhos analisados, dois merecem destaque: as dissertações de Borges (1996) e Sousa (2005). Ambos apresentam aproximação com o objeto de estudo e estabelecem parâmetros para o diálogo acadêmico. O trabalho de Borges (1996) intitula-se *Criação e implantação de um serviço ambulatorial para portadores de doenças crônicas no sangue: um relato de experiência* e descreve todo o processo de implantação de numerosos serviços pedagógicos em espaço hospitalar, voltados para crianças e adolescentes com as mais diversas hemoglobinopatias. O segundo trabalho trata do processo educacional de crianças e adolescentes com DF. De acordo com dados fornecidos pela autora, o estudo “indicou que a anemia falciforme interfere significativamente no cotidiano de seus portadores, provocando a vivência de um processo de exclusão parcial ou total dos espaços, grupos e atividades presentes no cotidiano de crianças e adolescentes” (SOUSA, 2005, p. 1).

Para ampliar o universo da pesquisa virtual, foram investigados os repositórios dos programas Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE) e Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduc), respectivamente da Universidade Federal da Bahia (UFBA) e Universidade do Estado da Bahia (UNEB), para levantamento de estudos sobre educação e saúde. As informações foram colhidas entre os meses de janeiro e maio de 2016. No repositório institucional da UFBA, foram buscados os trabalhos catalogados pelo PPGE, da data de sua criação, 1994, até

2015. Neste recorte temporal, foram identificados um total de 285 teses, das quais 17 com o descritor saúde e uma tese sobre anemia falciforme. Em nível de mestrado foram catalogadas 404 dissertações, das quais apenas uma tinha a anemia falciforme como temática.

A dissertação foi catalogada em 2013 e intitulou-se *Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador–Bahia*. A autora, Denise Silva Souza, objetivou, em seu trabalho, analisar a percepção dos professores da Escola Regular relativamente ao processo de escolarização de alunos com Anemia Falciforme. Em suas conclusões, afirmou que a “Anemia Falciforme fazia parte do repertório cognitivo dos professores, ainda que, em certos aspectos, eles tenham interpretado a doença equivocadamente [...]”, e que as ações destinadas às escolas precisam contemplar a formação continuada em serviço “dos profissionais que nela atuam; a oferta de condições de acessibilidade aos alunos; e a oferta de condições de trabalho ao professor, para que o direito à escolarização do aluno com Anemia Falciforme seja garantido” (SOUZA, 2013 p. 1).

Antonilma Santos Almeida Castro, autora da tese *Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas*, disponível desde 2015, objetivou analisar o processo de reinserção escolar do aluno com Anemia Falciforme (AF) após crise, focalizando as ações

pedagógicas a ele dirigidas. Através do estudo, a autora concluiu “que a escola/professor ou transfere a responsabilidade da ação pedagógica para a família, ou favorece a progressão graciosa ou, ainda, ignora disfarçadamente as necessidades educacionais do aluno” e que “o silenciamento diante da AF emerge como problema educacional em um momento da história brasileira da Educação especial/Inclusiva em que o aluno com doença crônica vive em uma espécie de limbo classificatório” (CASTRO, 2014, p. 1).

Já no Centro de Documentação e Informação (CDI) da UNEB foram encontrados quatro trabalhos, dois em nível de mestrado e dois de doutorado do PPGEDuC com o descritor saúde. Suiane Costa Ferreira é autora do trabalho *O uso do blog no curso de enfermagem: um estudo na disciplina saúde do adulto* (FERREIRA, 2013), e Tatiana Moraes Santos desenvolveu um estudo sobre *Trabalho docente noturno e saúde mental: estudo de caso em uma escola de nível médio em Salvador* (SANTOS, 2004), ambos vinculados ao mestrado. Isa Beatriz da Cruz Neves defendeu sua tese, intitulada *Classes hospitalares e dispositivos móveis digitais: possíveis (re)significações de práticas educacionais* (NEVES, 2016), sendo o primeiro doutorado catalogado no Banco. A segunda tese defendida no PPGEDuC é de autoria de Daniela Chaves Radel Bittencourt e foi nomeada *Tarja branca: no avesso da medicalização da infância* (BITTENCOURT, 2016).

Por meio da pesquisa em espaço virtual foi possível reiterar algumas contribuições advindas de estudos que aproximam formação docente e juventude com DF, no âmbito da educação e saúde, e possíveis variáveis.

Ainda na primeira etapa, e considerando a particularidade do estudo, desenvolveu-se a fase exploratória da pesquisa, em que foram aplicados formulários para um levantamento geral sobre o tema, o aprimoramento dos instrumentos e técnicas de colheita de informações e a aproximação do objeto de estudo. Assim, ainda na primeira etapa da pesquisa, foi utilizado formulário com 11 (onze) perguntas, sendo 7 (sete) abertas e 4 (quatro) fechadas dicotômicas.

As informações foram colhidas entre os meses de agosto e novembro de 2013. A pesquisa

foi realizada em 14 (quatorze) escolas estaduais, sediadas na zona urbana dos municípios de Cachoeira, Cruz das Almas, Governador Mangabeira, Muritiba e São Félix. Os municípios citados estão compreendidos dentre os 21 (vinte e um) municípios do Recôncavo da Bahia que compõem a microrregião de Santo Antônio de Jesus, pertencente à mesorregião metropolitana de Salvador. A escolha do território deu-se em razão de dois aspectos: prevalência da doença na região e exequibilidade da pesquisa.

Responderam ao formulário 81 (oitenta e um) professores, participantes voluntários na pesquisa, o que se expressa através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), bem como pelo atendimento aos critérios de inclusão, pois a população se constitui de professores da Rede Pública Estadual de Ensino, lotados nas escolas selecionadas para a pesquisa e em atividade docente há mais de um ano.

As respostas às perguntas contidas no formulário foram organizadas em três blocos. Inicialmente, tem-se a caracterização do grupo de professores participantes, em seguida os saberes construídos para a docência, tendo em vista as especificidades da juventude com DF, e, finalmente, as práticas evidenciadas.

Quanto à caracterização da população, identificou-se que os professores lecionam, em média, em 05 (cinco) turmas, variando entre 03 (três) e 08 (oito). Todos possuem formação em nível superior, entretanto, não necessariamente na área de atuação. A maioria já desenvolve suas atividades nas escolas há pelo menos 05 (cinco) anos, observando-se uma variação entre menos de 12 (doze) anos e 22 (vinte e dois) anos.

No segundo bloco de questões, objetivou-se levantar o que sabiam os professores sobre as DF. Os 81 (oitenta e um) participantes afirmaram já terem ouvido falar da patologia. As respostas mais recorrentes descrevem-na como uma doença do sangue, assim como descrito similarmente na literatura corrente (NAOUM, 2000). Para exemplificar a síntese presente no parágrafo, são destacadas as transcrições de dois professores, cujos nomes são fictícios. “É uma deficiência nas hemácias e as pessoas com a anemia têm cansaço, estresse” (JOÃO, 2013); “É uma doença nos glóbulos verme-

lhos e quem tem sente muita dor nas articulações” (PAULO, 2013).

Vale ressaltar que dos 81 (oitenta e um) participantes da pesquisa, 27 (vinte e sete) atestaram já terem lecionado para alguém com uma das DF, mas, apesar do índice, nunca receberam qualquer tipo de formação que os levasse ao entendimento do que seria a doença, de como poderiam lidar com o estudante que a apresenta ou as implicações da doença no processo de escolarização. Pontuaram, ainda, que, em alguns casos, só descobriram que o estudante tinha a patologia após um período de ausência da escola, o que foi expresso na fala de Maria (2013), ao dizer que só entrou em contato com a família e procurou informações sobre a doença depois de sentir falta de uma de suas alunas após período de duas semanas. Esse dado é recorrente em numerosas escolas de diferentes estados brasileiros, sobretudo porque apenas a partir de 2001 foi instituída, através do teste do pezinho, a identificação da doença, possibilitando assim o acompanhamento precoce (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2002).

Associado ao diagnóstico tardio e conforme descrito na fala de Maria, o estudante e sua família nem sempre informam a escola sobre a doença. Em estudos realizados por Dyson (2010b) foi detectado que os jovens com DF, na Inglaterra, vivenciam um dilema quanto a informar para seus colegas e professores sobre a patologia. Dentre os 569 respondentes dos questionários aplicados e 40 entrevistados, 10% revelou não partilhar informações sobre a doença, pois afirmam que o conhecimento sobre a falcemia é “uma faca de dois gumes”.

A desinformação sobre como agir com o estudante que apresenta uma das DF orientou a fala de quase todos os professores, ao informarem que, apesar do reconhecimento, não sabem se a presença do estudante na escola já é suficiente, se devem tratá-lo da mesma maneira que aos demais ou se podem fazer algo para contribuir na aprendizagem dele. Em estudos desenvolvidos por Batista, Morais e Ferreira (2013), as inquietações presentes no cotidiano docente permeiam as falas de escolares entrevistados, na medida em que afirmam que os professores oscilam, ora facilitando, ora dificultando, o desempenho escolar nos níveis pedagógico e social. Do mesmo modo, Dyson (2010a) aponta

que a cada oito jovens com DF pesquisados na Inglaterra, um se ausenta persistentemente da escola, e diante das faltas e reinserções escolares, os professores lidam de diferentes modos, inclusive categorizando o estudante como preguiçoso.

Relataram ainda que vivenciam dilemas após a comunicação do diagnóstico, sobretudo por não saberem como contribuir para a permanência do estudante na escola e como mediar a aprendizagem, tendo em vista as especificidades que ele apresenta. Os desafios iniciam-se no ato da matrícula, pois a não identificação procrastina a elaboração de um planejamento da ação didática que também contemple a juventude com as patologias em relevo, e se estendem até as ausências escolares, em razão das crises de dor ou demais manifestações da patologia. De todo modo, estabelecer um protocolo apropriado para lidar com o escolar com DF forneceria importantes lições sobre como responder as especificidades de uma ampla gama de patologias crônicas observadas no cotidiano escolar.

Ambulatório em revista: jovens com doenças falciformes na fila

Na segunda etapa do estudo, após a consubstanciação do comitê de ética em pesquisa da Universidade do Estado da Bahia, iniciou-se a colheita no multicentro de saúde da Avenida Carlos Gomes – referência para o atendimento multidisciplinar à pessoa com DF em Salvador. O ambulatório está em funcionamento desde o ano de 2013 e atende a 515 pacientes com DF. Desde o ano de 2015, o espaço está em reforma e, por conta disto, as pessoas estão sendo atendidas na Clínica Santa Clara, também localizada em Salvador. Por essa razão, a coleta de dados secundários, a partir da análise de prontuários, foi obstaculizada, uma vez que os prontuários estão distribuídos em locais diferentes para facilitar o atendimento contínuo. Assim, dos 515 prontuários correspondentes aos pacientes, 215 estão na clínica Santa Clara, sendo, no momento, consultados por médicos, enfermeiros e técnicos, enquanto os outros 300 arquivos estão catalogados no setor de assistência social do multicentro da Carlos Gomes.

Para que fossem identificados os jovens entre 15 e 29 anos matriculados na rede regular de ensino e

seus respectivos professores, foram analisados os 300 prontuários. Destes, foi possível identificar 43 prontuários de pessoas compreendidas no recorte etário da política nacional de juventude.

Apesar das definições atribuídas à juventude, que pode ser analisada segundo a égide cultural, social, econômica ou biológica, os jovens a que nos referimos têm rosto definido, são pertencentes “à classe ou fração de classe de filhos de trabalhadores assalariados ou que produzem a vida de forma precária por conta própria, no campo e na cidade, em regiões diversas e com particularidades socioculturais e étnicas” (FRIGOTTO, 2004, p. 181). A juventude com DF apresenta similitudes em relação a outras juventudes brasileiras: está compreendida na população negra, apresenta um alto índice de analfabetismo, menor escolaridade e vive precariamente, tendo parte dos seus direitos negligenciados. As aproximações destacadas refletem que para além das especificidades da patologia, os jovens com DF vivem as transições compreendidas entre seus pares (ATKIN; AHMAD, 2001).

Por que essa juventude e não outra? A vida dos jovens com essas doenças é marcada por problemas psicológicos, episódios de ansiedade e depressão, bem como dificuldades nos relacionamentos, no processo de escolarização, e a constante preocupação com a morte. Além disso, na sua imensa maioria, além de pertencerem às camadas desfavorecidas economicamente, esses jovens são submetidos, rotineiramente, aos efeitos do racismo institucional e do desconhecimento do profissional da educação quanto à patologia e seus impactos

no processo de escolarização (KIKUCHI, 2007; PITALUGA, 2006). Dessa maneira, as desvantagens associadas à hemoglobinopatia abordada são deveras impostas socialmente (ATKIN; AHMAD, 2001).

Mesmo com os dados de prevalência e incidência evidenciados na introdução desse artigo, é difícil estimar com precisão a juventude compreendida na faixa etária estudada com as DF, pois o teste que identifica a doença só passou a ser obrigatório no Brasil a partir de 2001, por conta da Portaria 822, do Ministério da Saúde, que institui a triagem neonatal com vistas à garantia de equidade, universalidade e integralidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2001). Logo, os nascidos antes desta data, e que atualmente são jovens, não são facilmente identificáveis, o que tem dificultado a análise de seus processos formativos, inclusive aqueles vivenciados durante o processo de escolarização.

O estado da Bahia tem a maior prevalência das DF, em virtude da presença de aspectos relativos à historicidade da própria doença, que tem sua origem no continente africano, a partir de uma mutação genética atuante como efeito protetor à malária. Geneticamente, os nascidos apenas com o traço (Hb AS) tinham um efeito protetor, mas à medida que pessoas com tal traço geravam filhos, estes nasciam com a anemia falciforme (Hb SS) (KRIEGER, 1999). Assim como no passado, e no que pese a diversidade populacional brasileira, ainda hoje as DF estão associadas em grande medida à população negra do país; fato que se confirma a partir da análise dos dados secundários contidos nos prontuários e desdobrados nas Tabelas 2, 3 e 4.

Tabela 2 – Análise dos prontuários (sexo – raça/cor³)

Sexo	Raça/cor			
	Branca	Morena	Parda	Negra
Feminino	01	-	09	20
Masculino	-	01	02	10
Total	01	01	11	30

Fonte: Elaborada pelos autores deste artigo com base nos dados dos prontuários do Ambulatório Carlos Gomes.

3 A opção pelo uso da expressão raça/cor decorre da denominação presente nos prontuários.

As singularidades da juventude com DF dificultam seus percursos formativos, pois, durante a sua existência, tais jovens vivenciam crises dolorosas que geram o afastamento escolar. A cada crise, o constante medo da morte evidencia-se ainda mais premente que o temor cotidiano. Apresentam, também, desenvolvimento de massa corpórea e estatura menores que jovens da mesma faixa etária, coloração amarelada nos olhos e demais sinais e sintomas descritos ao longo do texto (NAOUM, 2000). Estes sintomas, aliados ao despreparo dos profissionais perante qualquer tipo de doença crônica, reforça a desmotivação para estar em grupo e certo desânimo diante das exigências escolares, visto que

a perspectiva vital carece, consideravelmente, de elementos estruturantes que permitam visualizar um futuro – tônica latente nesta faixa etária.

A Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) levantou alguns dados populacionais quanto à escolarização das pessoas com DF e detectou que, dos cadastrados, 40% concluíram o Ensino Médio, mas menos de 10% se inseriram no Ensino Superior (ASSOCIAÇÃO BAIANA DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME, 2013). Esses dados são ratificados a partir das informações sobre escolaridade da população atendida no ambulatório da Avenida Carlos Gomes e, portanto, incluídas neste estudo.

Tabela 3 – Análise dos prontuários – sexo feminino (Raça/cor – Escolaridade)

Raça/cor	Escolaridade					
	Ensino Fundamental incompleto	Ensino Fundamental completo	Ensino Médio incompleto	Ensino Médio completo	Ensino Superior incompleto	Ensino Superior completo
Branca	-	-	01	-	-	-
Parda	02	03	-	03	01	-
Morena	-	-	-	-	-	-
Negra	03	04	04	06	02	01
Total	05	07	05	09	03	01

Fonte: Elaborada pelos autores deste artigo com base nos dados dos prontuários do Ambulatório Carlos Gomes.

Tabela 4 – Análise dos prontuários – sexo masculino (Raça/cor – Escolaridade)

Raça/cor	Escolaridade					
	Ensino Fundamental incompleto	Ensino Fundamental completo	Ensino Médio incompleto	Ensino Médio completo	Ensino Superior incompleto	Ensino Superior completo
Branca	-	-	-	-	-	-
Parda	01	-	-	01	-	-
Morena	-	01	-	-	-	-
Negra	01	05	01	03	-	-
Total	02	06	01	04	-	-

Fonte: Elaborada pelos autores deste artigo com base nos dados dos prontuários do Ambulatório Carlos Gomes.

Após a análise dos prontuários, iniciou-se um processo de busca ativa da população. Quarenta e três jovens foram localizados a partir de contato pelo telefone fornecido nos prontuários

e foram agendadas as aplicações de formulário para traçar o perfil de escolarização do jovem com DF, na clínica Santa Clara, nos dias de atendimento. A partir da aplicação dos formu-

lários, os achados possibilitaram aproximar os olhares da escola.

Por meio das respostas descritas, foi possível detectar a evasão do Ensino Médio de 50% dos participantes, sendo que 20% concluíram o Ensino Médio e menos de 10% atingiram o Ensino Superior. Logo, aproximadamente 20% dos jovens com DF atendidos no ambulatório referenciado permanecem no Ensino Médio, apesar das distorções de série e idade. Doravante, os participantes da pesquisa, para fins de exemplificação textual e respeito ao anonimato, serão identificados por nomes fictícios, nas subseqüentes transcrições.

Para explicar a evasão, os jovens apontaram como principal razão as contínuas ausências para tratamento ou internação. Evidenciaram ainda discrepâncias, no que tange à postura docente, no processo de reinserção, conforme as narrativas a seguir.

Quando faltava, às vezes passavam trabalho, às vezes nem perguntavam. (CLÁUDIO, 17 anos).

Os professores nem procuravam saber, só os meus amigos. (MARIA, 23 anos).

Geralmente entendiam, menos em época de prova, pois achavam que era desleixo. (JORGE, 26 anos).

Tinham alguns que não entendiam. (JOÃO, 25 anos).

Sempre estavam bastante preocupados, atentos quando precisava sair. (LUANA, 15 anos).

A diversidade quanto à abordagem pode ser explicada em virtude da ausência de um protocolo apropriado para lidar com o escolar com doença crônica. Sínteses similares estão presentes nos estudos de Dyson (2010a), quando denuncia a ausência de documentação pertinente e que contemple medidas preventivas para o escolar com doença crônica, considerando que à patologia podem estar associados aspectos diversos que interagem de maneira complexa. Sendo assim, sugere a necessidade de fortes estruturas escolares de apoio, sem a qual os jovens com DF não podem beneficiar-se de medidas preventivas e de precaução para proteger a saúde (DYSON, 2010b).

Um protocolo escolar que atenda as especificidades das pessoas com patologias crônicas perpassa a difusão de conhecimentos sobre estas, pois, em geral, a postura docente deriva da ausên-

cia/presença de conhecimento sobre a doença e suas implicações para o processo de escolarização. Nesse sentido, quando lhes foi perguntado sobre os conhecimentos docentes sobre a doença, evidenciaram que:

Os professores não sabiam o que era a doença e nem o que eu tinha. (JAQUELINE, 23 anos).

Três professores sabiam, mas não tinham profundidade no conhecimento. (ANDRÉ, 25 anos).

Não sabiam da doença, nunca ouvi eles comentarem a respeito. (LEILA, 24 anos).

Apesar do esvaziamento de conhecimentos sobre a patologia, os jovens pontuaram expectativas em relação à adoção de práticas docentes, afirmando que:

Seria importante que tivessem aulas sobre a doença e não científicas, porque ainda há muita falta de informação. (LUANA, 15 anos).

Poderiam explicar um pouco da doença para os demais alunos... percebia que eles olhavam diferente, diziam que eu não podia fazer as coisas porque era doentinha. (RÍVIA, 23 anos).

Não acredito que tenha que partir exclusivamente do professor esse interesse. É certo que ele tem que buscar essa informação, mas isso deveria ser incluído na formação do professor. Não só sobre doença falciforme, mas sobre outras doenças também. (LARA, 25 anos).

A doença falciforme para mim era um segredo, não conseguia falar com o professor. Seria importante alguém falar da doença. (PAULA, 23 anos).

As transcrições revelaram a esperança dos jovens com DF quanto à adoção de outras práticas docentes que contemplem a diversidade contida na cronicidade, ao afirmarem que:

Bem, eles poderiam dar esperança. Cuidar. Avisar pra não ficar na chuva, no sereno, sem roupa curta. Para agasalhar. (JOÃO, 25 anos).

Seria importante uma professora que me incentivasse, pois às vezes não gostava de estudar. (PAULO, 19 anos).

Acho que eles tinham que se informar sobre a doença e pensar em fazer algum tipo de campanha de conscientização para todos os alunos, porque muita gente tem e não sabe. É difícil. (JAQUELINE, 23 anos).

Mesmo com a convergência das falas sobre a importância de divulgação de informações sobre as DF, é sabido que se impõem vantagens e desvantagens. Quanto às primeiras, ascende a esperança de que as informações se reverteriam em prática de empatia, no estabelecimento de ajustes razoáveis para facilitar as medidas preventivas, reconhecimento da doença e transparência quanto ao adoecimento. Em se tratando das desvantagens, ressalta-se o medo de intimidação, insultos, excesso de sentimentalismo e, sobretudo, caracterização da pessoa com a doença como diferente (DYSON, 2010b). Ciente das vantagens e desvantagens, a comunidade escolar pode impetrar um conjunto de ações que informem e, por conseguinte, favoreçam o acolhimento e permanência do escolar com doença crônica.

Nos relatos, fica evidente que quando ocorre a escolarização do jovem, a mesma se apresenta como conquista, apesar de haver uma certa relutância em entender e/ou acreditar que existam pessoas interessadas na vida deles. Por outro lado, as condições físicas, os sintomas em ocorrência e as próprias condições sociais têm sido barreiras que tornam o processo mais moroso, mas que se realiza num tempo próprio, visto que as doenças crônicas exigem das pessoas que as possuem constante superação, e, nesse sentido, os professores são importantes autores.

Como identificado na etapa exploratória da pesquisa e, em seguida, na recolha de informações por meio da aplicação de formulários, o professor é um importante sujeito para que a inclusão da pessoa com doença crônica se efetive na rede regular de ensino de modo qualitativo. Por essa razão, os escritos relatados neste artigo estão em *continuum*, e na próxima etapa os professores protagonizam a discussão. Cenas de um próximo e breve capítulo...

Professores: conhecimentos e práticas em perspectiva

Durante décadas, o professor e, por conseguinte, sua formação para a docência não ocuparam protagonismo na pauta de discussões da educação brasileira. Nas décadas de 1970, 1980 e 1990, o debate constituiu-se, respectivamente, em torno da racionalização do ensino e do planejamento,

das reformas educacionais que reorientavam a engenharia dos currículos, e, finalmente, sobre o funcionamento da escola concomitantemente à gestão do trabalho pedagógico (NÓVOA, 1991). No final do século XX, as questões concernentes à formação para a docência passaram a reconfigurar o cenário de prioridades das políticas nacionais, dado este comprovado através da análise do relatório divulgado em 2015 pela Organização para a Cooperação de Desenvolvimento Econômico (OCDE) (ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO DE DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO, 2015).

Ao retomar a discussão sobre o ensino, surgem desafios que fluem para a docência na contemporaneidade, caracterizada por sua liquidez, incerteza e devir, e que, em consequência, aponta para uma crise e a corrosão de numerosos aspectos concernentes aos que estão incluídos e excluídos da/na sociedade (BAUMAN, 2003; SENNETT, 1999). A questão da diversidade insere-se em um cenário de desafios e requer a ressignificação da escola e da formação docente. Nesse sentido, expressões como multiplicidade, heterogeneidade e diferença, geralmente estão associadas à diversidade. Contudo, quando os olhares se voltam para o diverso presente na escola, o que é realmente enxergado? Neste estudo, os jovens com DF tornam-se visíveis, pois, em virtude dessa patologia, apresentam especificidades que os diferenciam de outros, também em processo de escolarização, e que obsecram do professor uma formação coerente com as perspectivas de respeito à diversidade.

O processo de formação de professores passou por numerosas transformações, em virtude do movimento histórico, econômico, político, social e tecnológico, que circundou o país nas últimas décadas. É possível afirmar que os últimos anos da década de 1990 apontaram caminhos ainda trilhados atualmente. Com a última Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) (BRASIL, 1996) instituiu-se, enquanto formação mínima para a docência, em toda a Educação Básica, aquela ofertada em nível superior. Desde então, uma série de dispositivos legais passaram a vigorar, parametrizando esta oferta, inclusive no que tange às licenciaturas. Entretanto, cabe questionar se as diretrizes formativas que estão postas

atendem a dinamicidade e a diversidade presentes hodiernamente na escola.

A discussão sobre a formação de professores tem espaço garantido em qualquer projeção que se faça, em termos da qualidade do fazer pedagógico no espaço escolar, e, portanto, formal de aprendizagem. Em se tratando da continuidade desse processo, no âmbito da Educação Básica, essa empreitada se faz urgente, mas ainda com perspectivas incertas, em face do cenário de crise pelo qual a educação vem passando há muito.

Nessa perspectiva, Leiro (2012, p. 36), ao tomar a formação docente articulada com a educação básica, refere-se a um conhecimento de diferentes possibilidades didáticas, que por sua vez “precisa ganhar tratamento mais amplo e complexificado”. Leiro (2012, p. 36) argumenta ainda que a formação docente sempre será “uma versão teórica de um tempo, de arranjos passageiros e de experiências sociais marcantes. Uma caminhada singular e plural de sujeitos” historicamente situados.

Tal perspectiva ainda encontra resistências e dificuldades no seu diagnóstico e afirmação política. Talvez isto explique que, mesmo com as políticas públicas expressas em documentos legais facultarem ações de formação continuada para as redes públicas de ensino, os indicativos numéricos apontam que a persistência no processo de formação é fundamental para que a qualidade na educação seja uma realidade permanente. Para Zabalza (1998), vários aspectos devem ser levados em consideração ao construir-se um diagnóstico que indique qualidade educacional. A dimensão “produto” ou resultado é essencial, tendo em vista que traça um perfil e estabelece dados concretos, mas a dimensão do processo não está em detrimento desta, na medida em que possibilita um entendimento do desenvolvimento destes resultados.

Desse modo, cabe ressaltar que muitos problemas experienciados no contexto da escola derivam de uma formação docente inicial precarizada, que não conjuga a unidade dialética, forjada na relação entre a teoria e a prática. Giroux e McLaren (1999, p. 133) explicitam que os problemas da formação inicial e continuada de professores indicam “a falta de ênfase no currículo dessa formação, na análise da questão do poder e de sua distribuição hierárquica, bem como no estudo da teoria social

crítica”. Embora num cenário em perspectiva, não resta dúvida de que o investimento na formação docente, em todos os níveis, gera impacto na qualidade de ensino. Contudo, não se trata da solução definitiva, uma vez que demanda esforços de múltiplas naturezas, inclusive no que concerne a um projeto de reforma educacional que contemple a valorização salarial, as condições de trabalho e, principalmente, o investimento na continuidade do desenvolvimento profissional.

Destarte, vale mencionar que a formação inicial e continuada de professores não se constrói por “acumulação (de cursos, conhecimentos ou técnicas), mas sim através de um trabalho de refletividade crítica sobre as práticas e de (re) construção permanente de uma identidade pessoal” (NÓVOA, 1991, p. 23). Para tanto, uma formação continuada de docentes precisa nutrir-se a partir dos horizontes da pesquisa. Nessa concepção, existe lugar para a criatividade, isto é, a evidência da imaginação criadora que torna o docente autônomo para deliberar sobre sua própria prática. Entende-se a pesquisa, assim, como um veículo primeiro para a atualização docente e lugar profícuo para a geração e a ressignificação de novos conhecimentos (DEMO, 2004; IMBERNÓN, 2005).

Nesse sentido, conceber essa formação se constitui como desafio contemporâneo, em que se agregam o contexto e a diversidade que lhe são inerentes. Nesse sentido, Flecha e Tortajada (2000, p. 25) explicitam que educadores e educadoras devem conhecer a sociedade em que vivem “[...] e as mudanças geradas, para potencializar não apenas as competências dos grupos privilegiados, mas também as competências requeridas socialmente [...]”. Já não é mais recente a discussão em torno da formação e da educação para a diversidade, mas cabe refletir, ainda, sobre o papel dos sujeitos envolvidos nesta diversidade e até que ponto as especificidades, que os tornam diversos, têm sido respeitadas.

Esse é um momento em que o professor se depara com a legitimada diversidade própria dos seres humanos. A cada novo dia letivo, vê-se diante das incertezas e desafios contemporâneos presentes na escola e em outros espaços formativos. Essa assertiva remete a uma formação docente e a uma práxis pedagógica para a diversidade, que conside-

re a enorme população de jovens soteropolitanos com DF.

Apesar das pessoas com DF no Brasil estarem sendo excluídas, social e culturalmente, dos espaços escolares, de lazer e de formação, os estudos relativos à educação e às ciências sociais ainda são insipientes, logo, reitera-se a relevância de “ver” esta população invisibilizada por questões biológicas, de cor, de raça e de classe. Em se tratando da juventude com DF, a imprecisão relativa à sua especificidade é perceptível desde o cadastramento, perpassando o atendimento clínico e os processos formativos, conforme já expresse. Por conseguinte, o cotidiano dos professores que lidam com esses jovens perpassa saberes, experiências, possíveis dilemas e inquietações diante do desconhecido, tornando premente uma formação para a docência que contribua no processo de escolarização da juventude com DF e demais juventudes com patologias crônicas.

Sínteses em tessitura

Da primeira etapa da pesquisa conclui-se que a escassez de estudos sobre a formação de professores da juventude com DF desponta como temática a ser estudada iminentemente. Uma vez que a incidência e a prevalência da doença assinalam uma necessidade formativa e resgatam a inclusão de pessoas com doenças crônicas na rede regular de ensino, em contrapartida, o entrecruzamento entre educação e saúde se apresenta de forma crescente, nos últimos anos, e pode vir a responder a necessidades nos dois campos e no campo que se define pela aproximação transdisciplinar dos mesmos.

As análises realizadas a partir das informações fornecidas pelos professores, na primeira etapa da pesquisa, indicam conhecimentos superficiais sobre a patologia e apontam para a necessidade de uma formação que favoreça o professor, com elementos formativos que coexistem para atender as especificidades da pessoa com DF. As respostas mais comuns a esse questionamento evidenciaram que os professores sabiam que era uma doença do sangue, que acometia a população negra e que o “sangue” tinha a forma de uma foice. Conforme já descrito, as sínteses iniciais são corroboradas

pelos respostas às perguntas realizadas. Retomando as questões de estudo, que remetem aos saberes sobre a doença e ao fazer pedagógico, ressalta-se que todos os participantes atestaram já terem ouvido falar da patologia. Entretanto a descreveram superficialmente, apontando para um conhecimento mínimo da questão. Ainda quase todos os professores já tenham lecionado para a população composta por jovens com DF, nenhum deles teve acesso a qualquer tipo de formação promovida pela unidade escolar, região ou estado para lidar com as especificidades da juventude destacada neste estudo. As doenças crônicas, de modo geral, já abrigam esta limitação e, em Salvador, as DF, sempre ou quase sempre, carregam esta peculiaridade – seja ela uma falha e/ou um estigma. Finalmente, cabe ressaltar que uma das principais dificuldades relatadas se referiu à ausência constante dos estudantes do/no espaço escolar.

Já na segunda etapa da pesquisa, os dados do perfil populacional foram ratificados, destacando as similitudes, com parte da juventude do país, sobretudo aquela oriunda dos segmentos populares, gestada por jovens trabalhadores em situação de desemprego e cujos direitos têm sido historicamente negligenciados.

Tendo em vista que reside em Salvador a maior população jovem com DF, é fundamental que as secretarias municipais de Educação e de Saúde se articulem no fomento a processos formativos que instrumentalizem os professores, para que estes contribuam na escolarização dos jovens que compõem essa população. É sabido que por conta das crises dolorosas que fazem parte do cotidiano da pessoa com DF, as ausências escolares são recorrentes, entretanto, a Constituição Federal (BRASIL, 1988), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996) e demais resoluções do Conselho Nacional de Educação (CNE) visam garantir o direito à educação a todos aqueles nascidos em território nacional. Sendo assim, sensibilizar, informar e aproximar os professores das especificidades do processo de escolarização da juventude com DF não se apresenta como possibilidade, mas como um compromisso de todos aqueles implicados na promoção da equidade e do respeito à diversidade intrínseca à população brasileira.

REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, DF, 2002.
- ALVES-MAZZOTTI, A. J.; GEWANDSZNAJDER, F. **O método nas ciências naturais e sociais: pesquisa quantitativa e qualitativa**. São Paulo: Pioneira, 2006.
- ASSOCIAÇÃO BAIANA DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME (ABADFAL). Prefeitura de Salvador. Secretaria Municipal de Saúde de Salvador. **Doença falciforme: a importância da escola**. Salvador, 2013. Disponível em: <<http://www.saude.salvador.ba.gov.br>>. Acesso em: 14 mar. 2016.
- ATKIN, K; AHMAD, W. Living a ‘normal’ life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. **Social Science & Medicine**, n. 53, p. 615-626, 2001.
- BATISTA, T.; MORAIS, A.; FERREIRA, C. Com(vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. In: FERREIRA, S.; CORDEIRO, R. (Org.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA, 2013. p. 75-94.
- BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.
- BITTENCOURT, D. **Tarja branca: no avesso da medicalização da infância**. 2016. Tese (Doutorado em Educação e Contemporaneidade) – Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC/UNEB), Salvador, 2016.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1999.
- BORGES, M. **Criação e implantação de um serviço pedagógico ambulatorial para portadores de doenças crônicas do sangue – um relato de experiência**. 1996. 193 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Campinas, SP, 1996.
- BRASIL. Senado Federal. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF, 1988.
- _____. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27833-27841.
- CASTRO, A. **Por uma lua inteira: o processo de reinserção escolar do aluno com anemia falciforme após crise, com foco nas ações pedagógicas**. 2014. 281 f. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/18421/1/Tese-ersao%20impressao.pdf>>. Acesso em: 17 maio 2015.
- CENTRO DE EDUCAÇÃO E APOIO PARA HEMOGLOBINOPATIAS (CEHMOB). **Atenção básica e atenção secundária: contradições e superações**. Belo Horizonte, 2012.
- DEMO, P. **Professor do futuro e reconstrução do conhecimento**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.
- DYSON, S. Et al. Reported school experiences of young people living with sickle cell disorder in England. **British Educational Research Journal**, v. 36, n. 1, p. 125-142, 2010a. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/loi/cber20>>. Acesso em: 06 jun. 2016.
- _____. Disclosure and sickle cell disorder: a mixed methods study of the young person with sickle cell at school. **Social Science & Medicine**, v. 70, n. 12, p. 2036-2044, jun. 2010b.
- FERREIRA, L. A pesquisa educacional no Brasil: tendências e perspectivas. **Contrapontos**, Itajaí, SC, v. 9, n. 1, p. 43-54, jan./abr. 2009.
- FERREIRA, S. **O uso do blog no curso de enfermagem: um estudo na disciplina Saúde do Adulto**, Salvador. 2013. 135 f. Dissertação (Mestrado em Educação e Contemporaneidade) – Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC/UNEB), Salvador, 2013.
- FLECHA, R.; TORTAJADA, I. Desafios e saídas educativas na entrada do século. In: IMBERNÓN, F. (Org.). **A educação no século XXI: os desafios do futuro imediato**. 2. ed. Tradução de Ernani Rosa. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000. p. 21-36.
- FRIGOTTO, G. Juventude, trabalho e educação no Brasil: perplexidade, desafios e perspectivas. In: NOVAES, R.; VANNUCHI, P. (Org.). **Juventude e sociedade: trabalho, educação, cultura e participação**. São Paulo: Fundação

Perseu Abramo, 2004. p. 180-216.

GATTI, A. **Grupo focal na pesquisa em ciências sociais e humanas**. Brasília, DF: Liber Livro, 2005.

GIROUX, A.; MCLAREN, P. Formação do professor como um contra-esfera pública: a pedagogia radical como uma forma de política cultural. In: SILVA, T.; MOREIRA, A. (Orgs.). **Currículo, cultura e sociedade**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1999. p. 125-153.

IMBERNÓN, F. **Formação docente profissional: formar-se para mudança e incerteza**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

KALUNGO, M. **Poemas falciformes** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <prof.danielareis@gmail.com> em 8 fev. 2017.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007.

KRIEGER, N. Embodying inequality: a review of concepts, measures, and methods for studying health consequences of discrimination. **International Journal of Health Services**, v. 9, n. 2, p. 295-352, 1999.

LEIRO, A. Formação docente e educação básica: currículo e arranjo de pesquisas. In: LEIRO, A.; SOUZA, E. (Org.). **Formação docente e educação básica**. Políticas e práticas de formação. Salvador: Edufba, 2012. p. 23-38.

LOBO, C. Doença Falciforme – um grave problema de saúde pública mundial. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.

MARTINS, G. **Estudo de caso: uma estratégia de pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. **Portaria GM/MS n.º 822**, de 6 de junho de 2001. Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e hemoglobinopatias. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <http://bvsm.sau.gov.br/bvsm/sau/legis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 10 maio 2016.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Capes. **Competências**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://www.capes.gov.br/acesoainformacao/80-conteudo-estatico/aceso-a-informacao/5418-competencias>>. Acesso em: 14 abr. 2018.

NAOUM, P. C. Interferentes eritrocitários e ambientais na anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 22, n. 1, p. 5-22, 2000.

NEVES, I. **Classes hospitalares e dispositivos móveis digitais: possíveis (re)significações de práticas educacionais**. 2016. Tese (Doutorado em Educação e Contemporaneidade) – Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC/UNEB), Salvador, 2016.

NÓVOA, A. **Profissão professor**. Portugal: Porto Editora, 1991.

ORGANIZAÇÃO PARA A COOPERAÇÃO E DESENVOLVIMENTO ECONÔMICO (OCDE). **Education at a glance interim report: update of employment and educational attainment indicators**. 2015. Disponível em: <<https://www.oecd.org/edu/EAG-Interim-report.pdf>>. Acesso em: 6 jan. 2016.

PITALUGA, W. V. C. **Avaliação da qualidade de vida de portadores de anemia falciforme**. 2006. 180 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu, Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2006.

REIS, D. **Professores de Jovens com doenças falciformes: contornos, nuances e imagens de viagem**. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2017. Disponível em: <<http://www.saberaberto.uneb.br/bitstream/20.500.11896/571/1/PROFESSORES%20DE%20JOVENS%20COM%20DOENCAS%20FALCIFORMES.pdf>>. Acesso em: 03 de abril de 2018.

SANTOS, T. **Trabalho docente noturno e saúde mental: estudo de caso em uma escola de nível médio em Salvador**. 2004. 121 f. Dissertação (Mestrado em Educação e Contemporaneidade) – Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC/UNEB), Salvador, 2004.

SARMENTO, M. J. O estudo de caso etnográfico em educação. In: ZAGO, N.; CARVALHO, M. P.; VILELA, R. A. T. (Org.). **Itinerários de pesquisa: pesquisas qualitativas em sociologia da educação**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003. p. 137-149.

SENNETT, R. **A corrosão do caráter**: as consequências pessoais do trabalho no novo capitalismo. Rio de Janeiro: Record, 1999.

SOUSA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 96 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.

SOUZA, D. **Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador-Bahia**. 185 f. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

ZABALZA, M. **Qualidade em educação infantil**. Porto Alegre: Artmed, 1998.

Recebido em: 28/06/2017

Aprovado em: 05/04/2018